



Pour une anthropologie clinique : saisir le sens de l'expérience du cancer

Aline Sarradon

► To cite this version:

Aline Sarradon. Pour une anthropologie clinique : saisir le sens de l'expérience du cancer. Patrick Ben Soussan. Le cancer, approche psychodynamique chez l'adulte, ERES, pp.31-45, 2004. hal-00463635

HAL Id: hal-00463635

<https://hal.science/hal-00463635>

Submitted on 13 Mar 2010

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

In Ben Soussan (dir) *Le cancer. Approche psychodynamique chez l'adulte*, Ramonville St Agne, Eres, 2004, pp. 31-45

Aline SARRADON-ECK

POUR UNE ANTHROPOLOGIE CLINIQUE : SAISIR LE SENS DE L'EXPÉRIENCE DU CANCER

L'expérience de la maladie est une expérience culturellement construite. En effet, les valeurs dominantes dans une culture, le système symbolique et les rapports sociaux modèlent le vécu de la maladie (Kleinman, 1988). Comprendre l'expérience et la signification du cancer pour chaque individu malade demande alors de connaître et de comprendre l'univers culturel des malades. Le savoir populaire sur le cancer est structuré en représentations sociales (ou collectives) qui prennent la forme d'images mentales ou de visions globales véhiculées par la population sur la maladie (Massé, 1995). De plus, les représentations sont des actes de communication qui permettent au sujet d'exprimer ce qu'il vit, dans un environnement façonné par la culture (Herzlich, Pierret, 1991), une communication qui porte principalement sur le sens de la maladie pour celui qui en souffre.

Dans ce texte, nous présentons les représentations culturelles ainsi que les explications collectives et profanes du cancer dans la société occidentale qui structurent les discours et les conduites des malades. Nous examinons ensuite les différents outils dont dispose l'anthropologie clinique pour saisir les significations de l'expérience du cancer.

Les représentations culturelles profanes du cancer en Occident

Une maladie incurable

La représentation collective du cancer reste associée à la mort (47 % des personnes interrogées considèrent que le cancer est incurable dans un sondage du 23 mars 1998 ; Ménoret, 1999). Même si le discours médical et la culture de masse ne véhiculent plus l'image du fléau que le cancer a incarnée jusque dans les années 70, il reste dans la pensée populaire¹ une maladie mortelle. Le cancer est tellement associé à l'idée d'une maladie incurable que la guérison fait douter de la réalité du cancer : si on survit à un cancer, il s'agit soit d'une erreur de diagnostic, soit d'une maladie appartenant à la catégorie des « états

¹ Et dans 35 à 40 % des cas (P. Marty, Il n'y a plus de cancers incurables, *Actualités, Innovations en médecine*, 51 : 8-9, 1998)

précancéreux » (Gregg, Curry 1994). Cette catégorie est très largement utilisée par les médecins qui craignent d'utiliser le mot cancer (Saillant, 1988), toujours chargé de connotations et d'images terrifiantes dans l'imaginaire collectif. Mais ils contribuent aussi, de cette façon, à maintenir une *nosographie profane* selon laquelle il existe une maladie mortelle appelée cancer et d'autres maladies appelées « pré-cancer », « carcinome », « petit cancer » dont on peut guérir. Les mêmes mots ne recouvrent pas les mêmes sens dans la pensée profane et dans la pensée savante car les catégories nosologiques profanes et scientifiques ne sont pas superposables.

Le cancer renvoie aussi à l'image paradigmatique de la *mauvaise mort* : la mort annoncée dans des souffrances qui traînent en longueur, mais aussi la « pourriture » du corps, la « noirceur », la « dévoration » par le mal qui se nourrit de l'intérieur du corps à l'image du crabe toujours présente dans la pensée populaire (Saillant, 1988).

La représentation du cancer-fléau doit beaucoup à l'institutionnalisation de la cancérologie dans les années 30 et aux premiers mouvements de lutte contre le cancer (Pinell, 1992). Ces derniers, pour mieux organiser leur politique de dépistage, ont contribué à diffuser une représentation d'un *fléau universel* : une maladie dont l'incidence progresse partout dans le monde, qui ignore les différences sociales, qui a traversé l'histoire de l'humanité et s'en prend à toutes les formes de vie organisées. Après une période (XVIII et XIX^e siècle) où « l'horreur » de la maladie venait des descriptions terrifiantes qui en étaient faites dans les ouvrages médicaux et de vulgarisation, « l'horreur » est associée au nombre (nombre de morts et de malades) dans les campagnes de lutte contre le cancer donnant une existence sociale à ce « nouveau fléau ».

Une maladie sournoise

Dans l'imaginaire populaire, le cancer a toujours été une figure du Diable (Gros, 1994) dont le comportement sournois, rusé et hypocrite ressemble aux différentes bêtes maléfiques auxquelles il a été associé (crabe, araignée, serpent, crapaud). Les campagnes de lutte contre le cancer ont aussi largement contribué à cette représentation d'un mal « sournois » et « insidieux », légitimant ainsi un discours de médicalisation active de la population. En effet, la dangerosité masquée du cancer nécessite qu'un autre regard soit porté sur la symptomatologie banale dans une politique d'éducation médicale qui doit amener chaque individu à percevoir autrement son corps pour consulter au moindre signe anormal (Pinell, 1992). Cette image d'un mal qui se développe silencieusement, « d'un mal qu'on ne voit pas et qui s'étend si on ne s'en occupe pas » est forte dans les représentations populaires (Saillant,

1988). Ce caractère « sournois », lié à cette particularité de la maladie d'être invisible à ses débuts, brouille aussi la frontière entre les catégories santé et maladie. En effet, dans la pensée profane la santé est synonyme de « silence des organes » (Duriff, 1992), et les patients en rémission ne savent plus s'ils sont du côté de la maladie ou de celui de la santé.

Cette représentation participe à la peur particulière associée cette maladie qui peut frapper n'importe où sur le corps, mais aussi n'importe quand et n'importe qui (Aïach, 1980), selon les exhortations de la Ligue contre le cancer à faire du cancer une maladie universelle et collective, dans son projet de généralisation du dépistage (Pinell, 1992). De plus, la fréquence de cette maladie fait qu'une majorité de personnes ont été confrontées au cancer dans leur entourage proche (68 % des personnes interrogées disent connaître une personne atteinte dans leur entourage dans le sondage du 23 mars 1998 de la Ligue nationale contre le cancer, Ménoret, 1999). Ce qui en fait une maladie de proximité, mais dont les personnes ne retiennent que les traitements lourds, la souffrance, la mort, probablement parce que les malades cancéreux cachent souvent leur maladie à leur entourage professionnel et familial. Ainsi, ceux qui guérissent le font souvent en silence, laissant l'entourage ignorant de la maladie et de sa guérison possible.

Le symbole du désordre

La symbolique associée au cancer fait de celui-ci un mal qui « détruit l'ordre naturel du corps », un mal qui « ronge » le malade de l'intérieur et un mal « envahissant ». Le cancer se prête ainsi, plus que toutes les autres maladies-fléaux qu'a connues l'humanité, à la métaphore. La métaphore du cancer exprime le désordre, l'anarchie, le conflit entre les forces de l'ordre et celles du désordre, la perte du contrôle par les processus de régulation sociale. Elle est utilisée dans les discours des hommes politiques ou dans les médias pour figurer les désordres sociaux et les dysfonctionnements d'une société qu'on dit « rongée » par le « cancer » du chômage, de la délinquance, de la drogue ou de l'immigration, pour figurer « l'envahissement » de l'Autre (Sontag, 1979).

Cette symbolique associée au cancer - symbole contemporain de la mort et du désordre - est très négative et peut nuire à l'implantation des programmes de dépistage (Barreau, 1999). Elle est aussi une clef pour comprendre les interrogations des malades sur le sens de la maladie. En effet, les représentations populaires associent le cancer à une force démoniaque, « maligne », qui détruit l'ordre naturel du corps à l'instar du corps social. Et dans les faits, le cancer transforme le corps du malade, un corps qui se délite sous la violence des traitements avec les amputations, la perte des cheveux, l'affaiblissement.

Dans l'autre sens, la métaphore militaire et du combat vient caractériser l'action thérapeutique et l'organisation de la lutte contre le cancer. Le thème de « l'ennemi à combattre », inauguré par le discours médical et celui des associations de lutte contre le cancer au début du siècle est toujours présent dans la pensée scientifique et dans l'espace médiatique (Barreau, 1999). Les textes médicaux et la presse grand public utilisent largement la métaphore de la guerre (lutte, croisade, bombardement par les rayons, armes contre le cancer, arsenal thérapeutique, etc.), même si le vocabulaire en usage pour parler de la guerre contre le cancer a évolué parallèlement à la conception de la guerre moderne. Ainsi, avec l'apparition de la thérapie génique, les médias parlent « d'armes propres », « orientées », « sélective » à l'image des guerres « propres » du XXI^e siècle.

Au-delà de la métaphore et de la représentation de l'ordre du monde qu'elle véhicule, le cancer est une maladie qui bouscule aussi l'ordre social car elle échappe encore trop souvent à sa maîtrise par la médecine, dans une société dominée par la science et par la technique (Herzlich et Pierret, 1991). Elle met en échec le projet prométhéen de notre société qui voudrait un monde sans maladie et sans douleur.

« Garder l'espoir et le moral »

Depuis les années soixante-dix, on a vu émerger un nouveau discours médical en Occident centré sur « l'espoir » et le « moral » (Saillant, 1988). Le patient cancéreux n'est plus identifié à une mort imminente mais à un « survivant » possible pouvant espérer vivre de nombreuses années après la découverte de son cancer et pouvant même en guérir. Il reste néanmoins dans une situation difficile et, face à la menace permanente de la maladie, la société toute entière tient le langage de l'espoir, du courage, de la lutte et de l'héroïsme. Le malade cancéreux est invité à « garder » le moral dans une stratégie du faire-face pour « vaincre » la maladie. Mais, si le cancer tend à devenir une « maladie comme les autres » puisqu'on peut en guérir, et si le malade est « comme tout le monde », on attend néanmoins de lui qu'il réagisse comme un être exceptionnel (Herzlich, 1988). Cette représentation du « bon » malade qui combat sa maladie avec courage n'est pas spécifique des services spécialisés dans le traitement du cancer. Elle a aussi été observée dans les services de soins généraux en France (Vega, 2000), mais « l'héroïsation » de certains malades ou survivants (sportifs en particulier) participe à un modèle de comportement que les personnes atteintes de cancer savent devoir adopter pour coller à l'image du « bon » malade (Saillant, 1988).

Les stratégies des soignants pour aider les patients à « garder l'espoir et le moral » sont diverses. Le patient est souvent invité à vivre « pour l'instant présent ». Vivre avec un

cancer est souvent comparé par les soignants à une ascension, ou à une escalade, qui conduit le patient pas à pas, en faisant appel à sa volonté et à ses ressources, vers un terrain plus élevé : la rémission ou la guérison (Del Vecchio-Good, 1992). Le travail des soignants sur le « moral », avec les expressions les plus fréquentes comme « garder le moral » et « ne pas se laisser aller », est différent selon les catégories professionnelles. Les médecins mobilisent une argumentation plus professionnelle, alors que les soignants non-médecins utilisent une morale plus profane. Ces derniers sont plus sollicités que les médecins dans ce type d'activité. Ils passent plus de temps avec les malades et doivent en conséquence contrôler les sentiments (les leurs et ceux des malades) pour maintenir un certain confort dans leur travail dans le cadre d'un service où la norme est au non-atermoiement, et éviter, ou atténuer, une sorte de « contagion symbolique » du moral pour maintenir leurs défenses psychiques (Ménoret, 1999).

Pour les médecins, face à l'incertitude de l'évolution de la maladie et aux succès thérapeutiques possibles, l'adhésion à la valeur « espoir » offre une justification et une rationalisation de leurs pratiques lorsqu'ils doutent de l'opportunité des traitements qu'ils imposent. Ainsi, un certain nombre de tactiques de contrôle et d'évitement du pronostic dans les échanges avec les patients ont pour but de promouvoir l'espoir (douter de la motivation des patients à connaître la vérité, rassurer, généraliser ou au contraire particulariser avec l'utilisation des statistiques, éviter le mot cancer) (Saillant, 1988).

D'autres stratégies sont développées dans les centres anticancéreux pour permettre aux patients de « garder le moral », comme l'injonction à ne pas parler de la maladie entre eux (Saillant, 1988 ; Ménoret, 1999). Même sans cette injonction, les patients adoptent tacitement un principe de discrétion (ne pas parler de maladie, en parler mais pas trop, l'éviter lorsqu'on en parle) entre eux et avec leur entourage. Ce principe de discrétion peut les conduire à se soustraire à toute communication, jusqu'à l'isolement socio-affectif, pour ne pas avoir à dire leur maladie et à entendre celle des autres (Saillant, 1988 ; Ménoret, 1999).

Le moral a aussi dans la pensée populaire une connotation de force et de volonté de vivre. Il signifie une attitude positive face aux événements, une philosophie optimiste qui fait écho à toute une littérature populaire en psychologie qui véhicule l'idée qu'il serait possible de guérir par la volonté. De plus, un « bon moral » est synonyme de bonne santé au Québec (Saillant, 1988), et *a contrario*, la détresse morale qui accompagne le cancer peut l'aggraver, voire conduire les malades à la mort si le cancer ne le fait pas lui-même (Gregg et Cury , 1994). Cette représentation du cancer susceptible d'être influencé par le « moral » et par la volonté fait écho aux théories profanes de la psychogenèse du cancer qui trouvent leurs

origines dans la théorie hippocratique des humeurs qui traverse notre patrimoine culturel et notre inconscient collectif. Celles-ci, revisitées par les médecins de l'âge classique, voyaient l'origine du cancer dans la tristesse, la colère, l'inquiétude, les émotions et autres perturbations de l'esprit qui font affluer l'humeur mélancolique « chargée d'acide et d'un levain vicieux cancérigène » (Darmon, 1993).

Ainsi, la rhétorique médicale de « l'espoir », corrélative du « moral » du malade, s'ajuste aux théories étiologiques populaires. Elle permet au malade de garder une image positive de lui-même, et des relations satisfaisantes avec les soignants et avec sa famille, de montrer sa force dans une situation difficile dans une société qui valorise les « battants ». Garder le moral c'est résister à la maladie selon les théories populaires, c'est aussi rompre « l'enchaînement du malheur qui entraîne le malheur » (Saillant, 1988). Mais le problème des interactions soignants/soignés centrées sur l'espoir, où toute la communication se résume à « garder l'espoir », c'est la fin de vie. Les soignants qui n'ont pas pu aborder auparavant avec le patient la question de la mort se trouvent dans une situation de communication impossible : si l'on ne peut plus communiquer autour de l'espoir, on est dans l'impossibilité de « dire », et il n'y a plus alors que les larmes ou des gestes qui « parlent » silencieusement aux patients (Del Vecchio-Good, 1992).

Les explications profanes et savantes du cancer

Dans toutes les sociétés, la maladie est perçue comme un désordre : c'est un désordre biologique, mais c'est aussi un désordre au sens sociologique du terme puisqu'elle empêche l'individu de remplir son rôle social, c'est encore un désordre dans la biographie de l'individu. C'est donc un désordre dans le monde vécu du malade, une forme de déconstruction qui, selon un principe invariant dans la pensée humaine, appelle une remise en ordre. Les explications de la maladie, que l'on peut décoder dans les représentations de la maladie et dans les itinéraires thérapeutiques des malades, permettent cette remise en ordre en donnant un sens à l'évènement-maladie (Augé, 1984). Le sens de la maladie est inscrit dans l'expérience de l'individu, mais c'est aussi une construction sociale et culturelle (Herzlich, 1988). En Occident, deux conceptions de l'origine du cancer se sont développées en parallèle depuis le siècle dernier dans la pensée profane, et dans la pensée scientifique. L'une fait du cancer une maladie de l'individu (origine endogène de la maladie selon une autre terminologie), l'autre en fait une maladie du mode de vie moderne et de la société (origine exogène). Mais pour Herzlich et Pierret ces deux interprétations ne sont pas contradictoires et se rejoignent lorsqu'on examine l'ensemble des significations du cancer : « le cancer est la

maladie de l'individu dans son rapport au social ». C'est-à-dire que c'est une « maladie de l'individu qui ne peut être pensée que dans sa relation au social ; maladie produite par la société mais qui met en évidence les failles de l'individu » (Herzlich, Pierret, 1991 : 92).

Physiopathologie profane du cancer

Dans la physiopathologie populaire, la maladie survient souvent par rétention (Eck-Sarradon, 2002) comme dans la théorie humorale où la maladie est due à une rétention d'humeurs nocives ou trop abondantes. Les substances retenues qui peuvent donner un cancer sont de différents ordres : les difficultés, le stress, les larmes, une maladie mal soignée, des sécrétions bronchiques purulentes, du lait, du sang (hématome ou menstrues). Les coups, les traumatismes, sont souvent évoqués comme une cause de cancer (Gregg et Curry, 1994), surtout pour le cancer du sein en raison des hématomes perçus comme du « mauvais-qui tourne en cancer » (Saillant, 1988). Cette croyance, érigée en dogme par les médecins au XIXe siècle, est toujours vivace aujourd'hui et explique l'angoisse qu'ont certaines femmes lors de ponctions-biopsie du sein, lors d'hématomes post-chirurgicaux, ou simplement lors du port de soutien-gorge à armatures encore accusées par certains médecins (Gros, 1994).

Une autre cause est la pénétration dans le corps, réelle ou symbolique, d'éléments nocifs produits par le monde moderne : la pollution, la nourriture « chimique », les ondes pathogènes, les « hormones ». Cette explication s'inscrit dans un schéma universel de la maladie exogène (Herzlich, 1969). La pénétration du mal dans cette explication du cancer se fait par un empoisonnement concret ou métaphorique d'un environnement (physique et social) malsain qui pénètre dans le corps et provoque la maladie. Elle peut aussi se faire par contagion : par un virus qui pénètre le corps et provoque un cancer, ou par contagion directe dans une conception du cancer comme une maladie contagieuse (le cancer « ça s'attrape »).

Une maladie de l'individu ou le « mal en soi »:

Nous avons vu qu'il existe une théorie profane de la psychogenèse du cancer qui prend ses origines dans la théorie des humeurs. Si elle trouve un écho dans toute une littérature populaire en psychologie, elle s'exprime aussi abondamment dans la littérature romanesque comme dans le roman *Mars* de Fritz Zorn dans lequel l'auteur développe l'idée que le cancer est une maladie de l'âme².

² Fritz Zorn, *Mars*, Paris, Gallimard, 1979, p.153

Pour certains psychiatres et psychanalystes, le cancer a aussi son origine dans l'histoire individuelle du sujet. Pour les premiers psychosomaticiens comme Groddeck, le cancer serait dû à la répression des sentiments et de l'énergie vitale, tandis que Reich développait une théorie qui fait du cancer une maladie du refoulement (de l'énergie sexuelle en particulier). Dunbar puis Alexander ont défendu la notion de personnalités pathogènes, d'incapacité à résoudre les conflits. L'école française dans les années soixante a souligné la pauvreté de l'imaginaire et des capacités de symbolisation des malades « somatisants », tandis que les psychanalystes américains insistaient sur l'incapacité à avoir des émotions et des représentations mentales élaborées (Danzer, 1989). En résumé : personnalité pathogène, incapacité à résoudre les conflits, pauvreté de l'imaginaire, incapacité à verbaliser, effondrement des défenses, incapacité de faire face, et aujourd'hui inadaptation au stress, le patient du psychosomaticien est une personne dévalorisée, « incapable », qui ne répond pas aux critères de performance, d'affirmation de soi, d'initiative, d'autonomie et d'action, valorisés par la société contemporaine. Et nous rejoignons S. Sontag, qui a écrit *La maladie comme métaphore* pour dénoncer l'interprétation psychosomatique de la maladie cancéreuse, lorsqu'elle écrit : « considéré comme l'échec de l'individu à s'exprimer, le cancer porte en lui la condamnation de sa victime, une condamnation d'où n'est pas absente la pitié, mais qui traduit aussi le mépris » (Sontag, 1979 : 60).

La notion de «prédisposition» entre aussi dans cette catégorie étiologique de maladie de l'individu et remplace peu à peu la notion savante et profane de « terrain » : prédisposition génétique avec la notion d'hérédité des cancers. Prédisposition psychologique comme on l'a vu avec les théories sur la psychogénèse des cancers. Prédisposition sociologique enfin dans les écrits médicaux qui mentionnent certains facteurs de risque comme le niveau socio-économique, ou le nombre de partenaires pour les cancers du col utérin. Les représentations populaires des causes du cancer font aussi état de cette notion de prédisposition sociologique, avec la notion de « misère » comme étant la cause des maladies en général et du cancer en particulier. La « misère » est responsable du cancer parce qu'elle est génératrice de privations qui ont pu affaiblir l'organisme, et aussi en tant que successions d'événements difficiles à vivre qui ont pu démoraliser la personne (Saillant, 1988).

Les comportements du malade sont en cause aussi dans ce groupe d'explications. La maladie est la punition de la rupture d'interdits bio-médicaux (énoncés dans le code européen³

³ Le code européen contre le cancer a été établi par les experts cancérologues auprès de la commission européenne le 28 et 29 novembre 1994 à Bonn (version révisée). Il contient 10 mesures et conseils pour éviter

du cancer et ses « dix commandements »), d'interdits sexuels (partenaires multiples pour le cancer du col de l'utérus). Même si la conception judéo-chrétienne de la maladie et de la mort cède un peu du terrain, les sentiments de faute, l'acceptation de la volonté divine, l'espoir de salut ne disparaissent pas et s'associent aux autres représentations. Ainsi pour les femmes américaines le cancer peut-être envoyé par Dieu pour les punir de leur consommation de tabac, ou pour éprouver leur foi (Gregg, Curry, 1994). En Haute Provence, des personnes parlent de la maladie comme une forme de rachat des fautes à l'image du Christ Rédempteur, sans qu'il y ait de référence à Dieu : le malade « paye », il paye pour les fautes qu'il a commises ou pour celles de sa famille, ou pour tous les autres pêcheurs (Eck-Sarradon, 2002), voire selon les croyances pour racheter une faute commise dans une vie antérieure (Bardeau, 1999). Le champ de la faute est toujours celui de la déviance sociale dans la pensée populaire comme dans la pensée savante : alcoolisme, comportements déviants de la norme médicale, négligences, « femmes de mauvaise vie » (représentations populaires) ou, dans la pensée savante, les femmes qui s'épanouissent dans une vie professionnelle et qui sont à l'opposé du modèle de la femme au foyer⁴ (célibat, grossesse tardive, absence d'allaitement, stress dans les facteurs favorisant le cancer du sein) (Gros, 1994 : 232). La rédemption passe parfois par le sacrifice, comme la mastectomie qui a été longtemps considérée comme le seul traitement possible du cancer du sein par les médecins, et qui n'est pas toujours suivie de reconstruction car certaines femmes la refusent lorsqu'elles pensent avoir trop attendu avant de consulter (Gros, 1994).

Une maladie du mode de vie moderne et de la société

Le cancer est perçu, aujourd'hui comme au XIXe siècle, comme la conséquence du mode de vie moderne dans la pensée profane (Herzlich, Pierret, 1991). La mise en cause actuelle de la société et du mode de vie moderne exprime la rupture de l'individu avec la nature à travers la dénonciation de la nourriture « chimique » (Gregg, Curry, 1994), chargée de toxines, de pesticides, de conservateurs, une nourriture « trafiquée », « truquée » (Herzlich, 1969). Après la nourriture chimique, viennent les ondes (transformateurs, lignes haute-

certaines cancers. Il a été diffusé auprès du public lors d'une campagne européenne contre le cancer en 1995 et 1996.

⁴ À l'époque Napoléonienne, D. Gros nous rappelle que les facteurs considérés par les médecins comme favorisant du cancer du sein étaient : « la recherche de la parure, les parfums, la musique, les bals, le spectacle, le jeu, les veilles, les plaisirs bruyants, les peintures lascives des boudoirs, les romans licencieux, les chansons et les plaisirs érotiques, les promenades et les conversations suivies avec des personnes d'un sexe différent, les passions haineuses, tristes et ou jalouses, enfin l'oisiveté et le célibat » (Dr Robert, *l'Art de prévenir le cancer au sein chez les femmes*, Crochard, Paris, 1812, cité par Gros, 1994 : 231)

tension, ordinateurs, téléphones portables, champs magnétiques, etc.) (Barreau, 1999). Dans la pensée savante, après les toxiques comme le tabac et l'alcool, c'est la nourriture trop « riche » qui est incriminée (graisses animales, viandes) comme dans les maladies cardiovasculaires, autres conséquences du mode de vie moderne⁵. Le principe d'incorporation selon lequel « nous devenons ce que nous mangeons », c'est-à-dire qu'incorporer un aliment c'est incorporer, sur un plan réel ou symbolique, tout ou partie de ses qualités, est une représentation universelle (Fischler, 2001). Selon C. Fischler, la lipophobie qui caractérise notre société occidentale actuelle n'est pas étrangère aux axes de recherches actuels en épidémiologie qui recherchent préférentiellement dans la nature (et la quantité) des aliments ingérés la cause des maladies (p.330).

Le stress est aussi évoqué, non pas dans une perspective psychosomatique, mais pour mettre en cause encore le mode de vie moderne et le rythme de vie qu'il impose aux individus. Enfin la médecine est aussi une cause possible du cancer dans les explications profanes, soit par son interventionnisme, soit par ses erreurs, ses expérimentations, mais surtout ses thérapeutiques « contre nature » (hormones). Il existe aussi dans la pensée populaire une croyance selon laquelle on ne doit pas toucher au cancer, l'éviction chirurgicale d'une tumeur pouvant la transformer en cancer ou aggraver un cancer pré-existant et précipiter le malade vers la mort (Montbriand, 1998). Elle trouve peut-être son origine dans la tradition hippocratique. Du Moyen-Âge au XVIIIe siècle, un qualificatif du cancer était *Noli me tangere* (ne me touche pas), comme s'il ne fallait pas réveiller un monstre endormi (Gros, 1994).

Dans cette conception du « mode de vie moderne-cause des maladies » c'est aussi la logique de l'accusation qui transparaît : accusation de la société et accusation de l'Autre. L'accusation étant un des processus qui permet au malade de « s'exculper »⁶ de la maladie, de mettre la responsabilité de la maladie dans un autre ou dans un ailleurs pour lever le poids de la culpabilité.

Le fatum :

⁵ Point 4 du code européen contre le cancer : « Évitez l'excès de poids, augmentez votre activité physique et limitez la consommation d'aliments riches en matières grasses ». Tous les cancérologues ne partagent pas cet avis des experts, comme D. Gros, qui remet en cause les données épidémiologiques établissant un lien entre obésité et cancer. Il se demande si ce n'est pas la mauvaise conscience du suralimenté qui fait du cancer une maladie de la nutrition (Gros, 1994 : 283)

⁶ « exculpation » est un néologisme créé par l'anthropologue Gluckman (Gluckman M, *The allocation of responsibility*, Manchester, Manchester University Press, 1972) pour nommer le processus de retrait de la responsabilité. Le terme d'exculpation a un sens plus large que « disculpation », qui signifie prouver son innocence et qui n'est qu'un des processus de l'exculpation

Dans cette conception de la maladie, l'origine de la maladie est à rechercher dans le destin de l'individu, un destin individuel ou collectif dans l'appartenance à telle famille avec sa patho-histoire (la maladie-héritage). Le cancer est inscrit dans le destin de l'individu, qu'il soit écrit par Dieu comme le voulait la doctrine calviniste ou janséniste de la prédestination, ou qu'il soit écrit à l'encre biologique de l'ADN. Il y a un ordre naturel ou théologique qui sépare le monde des bien-portants et celui des malades, selon les principes du hasard et de la nécessité. Dans cette conception de la maladie, il n'y a ni victime ni coupable, seulement la « malchance » d'être né du mauvais côté, celui des malades, malgré les diverses protections dont l'individu dispose : protection d'ordre rationnel (selon la rationalité biomédicale) comme le contrôle des consommations alimentaires et de toxiques, ou les examens de dépistage (qui sont vécus par les individus comme un système de protection) ; protections d'ordre magique (amulettes, les prières, pèlerinages) qui ne sont pas spécifiques au cancer mais concernent tous les malheurs en général qui peuvent toucher l'individu.

Saisir le sens de l'expérience du cancer

« Pourquoi moi ? » (pourquoi moi suis-je malade ? pourquoi maintenant ?)⁷, cette question sur l'origine de la maladie est explicite ou latente dans toutes les interrogations des malades sur leurs maladies, quelles que soient leur culture et la société dans laquelle ils vivent. Néanmoins, les différentes études anthropologiques, et en particulier pour le cancer celle de F. Saillant, ont montré qu'il est difficile d'interroger directement les patients sur l'origine de leur maladie parce que les malades font une distinction implicite entre les *causes impersonnelles* (« qu'est-ce qui selon vous cause le cancer ? ») et les *causes personnelles* (« pourquoi vous ? »). Il est souvent difficile d'interroger directement les malades sur les causes personnelles de leur maladie parce que leur modèle explicatif de la maladie n'est pas assez élaboré pour pouvoir être explicité. C'est donc à un travail de reconstruction du modèle explicatif de la maladie du malade que se livre l'anthropologue qui cherche à comprendre le sens de l'expérience de la maladie pour ce malade.

F. Saillant a conduit des entretiens avec des personnes atteintes de cancer et en cours de traitement, et elle a regroupé les associations causales qui lui permettent d'accéder aux théories étiologiques populaires du cancer au Québec (tableau 1), très proches de celles qui sont mises en évidence par C. Herzlich et J. Pierret dans leurs enquêtes conduites en France. Cette représentation graphique permet de voir que le groupe de causes reliées à l'évolution du

⁷ *Why me ?* est le titre d'un roman américain à grand succès sur le cancer du sein (Kushner R., *Why me ?*, Kensington Press, 1982)

monde moderne a été le plus souvent retenu comme responsable du cancer, avec en tête la pollution , puis le stress (« la vie va trop vite »), l'idée qu'il y a plus de maladies qu'avant et la cancérophobie elle-même (« on a peur du cancer donc on finit par l'avoir »). Le deuxième groupe d'associations relié à l'usure répond plutôt au comment de la maladie (physiopathologie profane). Le troisième groupe concernent les événements de vie vécus par les individus porteurs de cancers. Ce sont des événements si difficiles à vivre qu'ils ont pu causer la maladie parce qu'ils ont démoralisé les sujets (psychogénèse) ; on y trouve la misère, et les événements liés au cycle féminin (grossesse, fausse-couche, ménopause) comme autant de situations difficiles à vivre pour les femmes. Le quatrième groupe est celui des causes touchant à la fatalité et le cinquième concerne les habitudes de vie jugées pathogènes par les malades dans lequel on remarquera les négligences envers sa santé (« ne pas avoir consulté le médecin à temps »). Le dernier groupe, enfin, moins souvent retenu est celui de la contagion.

Ce regroupement d'associations causales est une première étape. Le réseau sémantique, tel qu'il est modélisé par F. Saillant dans le tableau 2, va bien au-delà d'une typologie des causes du cancer dans la pensée profane. Il exprime aussi la signification que prennent ces causes dans l'histoire de vie de chaque individu malade. En effet, le tableau représentant le réseau sémantique du cancer se lit de gauche à droite. À gauche on trouve les causes impersonnelles, c'est-à-dire celles qui « causent le cancer dans le monde » : « monde moderne » et « habitudes de vie », alors que « usure » et « événements de vie » sont moins souvent évoquées. Vers la droite du schéma, on trouve les causes personnelles exprimées par les malades qui expliquent la survenue de leur propre cancer : « événements de vie » et « usure », alors que les autres causes comme le tabac ou la pollution le seront moins souvent. F. Saillant ne voit pas dans cette façon d'expliquer la maladie le refus de se rendre responsable de la maladie⁸ mais, comme on le voit sur le schéma, l'usure, engendrée par les habitudes de vie, par le monde moderne et par les événements de vie, est au centre du réseau sémantique. Cette catégorie causale donne fondamentalement le sens au cancer. Nous retrouvons là l'idée, si forte dans la physiopathologie populaire, d'une accumulation, d'une rétention à l'intérieur du corps de différentes choses depuis les difficultés de la vie jusqu'aux substances non éliminées par le corps pouvant « tourner » en cancer. Mais on trouve surtout la « logique du malheur qui appelle le malheur » (Saillant, 1988 : 279), logique

⁸ Sur ce point, je serais plus réservée. En effet je défends la thèse selon laquelle la principale logique d'attribution causale est celle de l'exculpation. La substitution d'une explication mettant en cause le malade par une explication de « remplacement » occultant les conduites à risques (l'hérédité plutôt que le tabac par exemple) est une des stratégies narratives qui entre dans la logique de l'exculpation (Sarradon-Eck, 2002)

populaire qui fait du cancer le résultat d'une misère humaine engendrée par une succession de malheurs. Les réseaux sémantiques de chaque individu montrent comment les malades relient symboliquement leur maladie à un ou plusieurs événements malheureux de leur vie. Ils permettent de mettre en ordre cette chaîne des malheurs qui conduit des maladies courantes aux drames de la vie quotidienne et enfin au cancer.

Le réseau sémantique n'est pas le seul outil méthodologique qui permet d'accéder au sens de la maladie pour le malade. L'anthropologie de l'expérience qui s'intéresse aux récits des malades dispose aussi du concept de modèle explicatif de la maladie créé par l'anthropologue américain Arthur Kleinman (Kleinman, 1980). Un modèle explicatif de la maladie est une réponse *particulière* de l'individu malade à un épisode donné de maladie, c'est un système cognitif qui permet une mise en ordre des événements par l'interprétation qui en est donnée. L'idée-force du modèle explicatif de la maladie est que l'explication que le malade donne à sa maladie, même si celle-ci n'est pas clairement explicite dans son discours, permet d'accéder au sens que le malade donne à son épisode particulier de maladie dans un contexte donné (contexte culturel, sociologique et biographique). En clinique, les discours des patients en situation de soins sur leur maladie et sur le vécu de celle-ci, pour peu que l'on leur laisse un espace suffisant de parole, sont souvent très riches en interprétations de l'événement-maladie (Eck-Sarradon, 2002).

Lorsqu'un patient relie son cancer à un événement de sa vie, il communique aussi la signification que prend cet événement dans sa vie. Les représentations et les explications du cancer que le malade donne ça et là ne sont pas des entités négligeables où les vestiges d'un folklore, ce sont surtout des éléments de communication sur les connexions que le malade fait entre le passé, le présent et le futur (Saillant, 1988). De plus, la façon dont les malades construisent l'histoire de leur maladie à partir leurs représentations culturelles, de leur expérience physique et sociale de la maladie et de la façon dont ils se pensent dans le monde sont autant de présentations du narrateur, même si ces récits parlent de maladie (Good, 1998).

Au total, il y a deux versants dans la notion d'explication de la maladie : le premier qui est celui du sens que le malade donne à un épisode de maladie dans un contexte particulier, le deuxième est celui de la communication avec les autres (les soignants, l'entourage). Le modèle explicatif de la maladie est à la fois sens et langage, outil d'explication et outil de communication. Une communication qui porte sur soi-même mais en utilisant un code défini culturellement (les représentations culturelles et les significations sociales de la maladie) et qui est porteur d'un sens que lui attribue le contexte culturel et social. Il est aussi un

médiateur dans la relation soignant-soigné surtout lorsqu'il donne lieu à une négociation entre le soignant et le soigné, et dans cette transaction, le praticien peut participer à l'élaboration de ponts symboliques entre les événements de la vie du patient, entre l'environnement et le patient.

BIBLIOGRAPHIE

- Aïach P., Peur et image de la maladie : l'opposition cancer/maladies cardiaques, *Bulletin du cancer*, 67 (2) : 183-90, 1980
- Augé M., « Ordre biologique, Ordre social : la maladie, forme élémentaire de l'événement », in *Le sens du mal*, Paris, Éditions des archives contemporaines, 1984, pp.35-91
- Barreau B., *Essai sur les représentations profanes dans le dépistage du cancer du sein*, mémoire de DEA d'Anthropologie, option Anthropologie bio-culturelle, Aix-en-Provence, 1999
- Dantzer R., *L'illusion psychosomatique*, Paris, Odile Jacob, 1989
- Darmon P., *Les cellules folles. L'homme face au cancer de l'Antiquité à nos jours*, Paris, Plon, 1993
- Del Vecchio Good M.J., Oncology et temps narratif, *Santé, Culture, Health*, IX (1) : 19-38, 1992-1993
- Durif C., Corps interne et physiologie profane, *Ethnologie française*, XXII (1) : 71-72, 1992
- Eck-Sarradon, *S'expliquer la maladie. Une interprétation de la maladie en situation de soins*, Villeneuve d'Ascq, Éditions du septentrion, 2002
- Fischler C., *L'Homnivore*, Paris, Odile Jacob, 2001
- Good B., *Comment faire de l'anthropologie médicale. Médecine, réalité, vécu*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond, 1998
- GreggJ, Curry RH, Explanatory models for cancer among african-american women at two Atlanta neighborhood health centers : the implications for a cancer screening programme, *Social Science and medicine*, 39 (4) : 519-26, 1994
- Gros D., *Les seins aux fleurs rouges*, Paris, Stock, 1994
- Herzlich C., *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*, Paris, Éditions de l'École des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 1969, réimpression en 1992
- Herzlich C., Préface à l'ouvrage *Cancer et culture*, Saillant F., 1988

- Herzlich C., Pierret J., *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Bibliothèque scientifique Payot, 1991 (2^e édition)
- Kleinman A., *Patients and healers in the context of the culture*, Berkeley-Los Angeles-London, University of California Press, 1980
- Massé R., *Culture et santé publique*, Montréal, Paris, Gaëtan Morin Editeur, 1995
- Montbriand M., Abandonning Biomedecine for alternate thérapies : Oncology patients'stories, *cancer nursing*, 21 (1) : 36-4, 1998
- Ménoret M., *Les temps du cancer*, Paris, CNRS Éditions, 1999
- Pinell P., *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1980-1940)*, Paris, Métaillé, 1992
- Saillant F., *Cancer et culture. Produire le sens de la maladie*, Montréal, Editions Saint-Martin, 1988
- Sarradon-Eck A., Les représentations populaires de la maladie et de ses causes, *La revue du praticien. Médecine générale*, 16 ; 566 : 358-63, 2002
- Sontag S., *La maladie comme métaphore*, Paris, Seuil, 1979
- Vega A., *Une ethnologue à l'hôpital. L'Ambiguïté du quotidien infirmier*, Paris, Éditions des archives contemporaines, 2000